lza-lp...

Gecombineerd Jaarverslag van de Commissie Late Zwangerschapsafbreking en Levensbeëindiging bij Pasgeborenen over de jaren 2013 en 2014

Inhoud

1. Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag 2013-2014 van de Centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (hierna: de commissie).

In de verslagperiode zijn vier meldingen van late zwangerschapsafbreking ontvangen; er is bij de commissie geen melding van levensbeëindiging bij pasgeborenen gedaan. In een geval van late zwangerschapsafbreking is de commissie tot het oordeel gekomen dat niet is gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.

Sedert de inwerkingtreding van de commissie in 2007 is slechts een geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen aan de commissie gemeld. De commissie heeft zich in de afgelopen jaren bij herhaling uitgelaten over mogelijke verklaringen voor het zo duidelijk uitblijven van meldingen. Een belangrijke door de commissie gesignaleerde oorzaak is het ontbreken van voldoende consensus in de beroepsgroep over de beoordelingsmaatstaven en criteria die bij het zeer ingrijpende besluit tot levensbeëindiging worden gehanteerd. Bij herhaling heeft de commissie hiervoor de aandacht van de beroepsgroep gevraagd.

De commissie was dan ook verheugd over het in september 2010 door de KNMG genomen initiatief om een commissie in het leven te roepen die hierin helderheid kon verschaffen. Het pas in mei 2013 verschenen KNMG-rapport Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen vormde weliswaar een goede bijdrage aan de discussie maar bracht niet de gewenste verheldering rond cruciale begrippen als actueel en ondraaglijk lijden en gaspen.

Vervolgens was het wachten op het evaluatierapport inzake de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeboren, dat in september 2013 werd gepubliceerd. Op 10 juli 2014 verscheen het kabinetsstandpunt over deze rapportage. Het valt te betreuren dat dit kabinetsstandpunt ten aanzien van belangrijke inhoudelijke vraagstukken geen knopen doorhakt.
Wel is een herziening van de Regeling in het vooruitzicht gesteld voor mei 2015. Inmiddels is gebleken dat die herziening meer tijd vraagt en niet voor 1 januari 2016 in werking zal treden. Dit tijdsverloop is (opnieuw) niet bevorderlijk voor de duidelijkheid die nodig is om de meldingsprocedure effectief te laten functioneren.

juni 2015

Prof.mr.dr. J.H. Hubben
voorzitter

2. Wettelijk kader

2.1 Algemeen

Op 15 maart 2007 is de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen (Stcrt. 51, 13 maart 2007) in werking getreden. Vanaf die datum beoordeelt de commissie de zorgvuldigheid van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval dan wel levensbeëindiging bij een pasgeborene heeft uitgevoerd.

Onder late zwangerschapsafbreking wordt in dit verband verstaan een behandeling gericht op het afbreken van een zwangerschap van een levensvatbare vrucht na 24 weken wegens ernstige foetale aandoeningen, met als beoogd gevolg het overlijden van de ongeborene. Een categorie 2-geval betreft een ongeborene bij wie sprake is van een aandoening die tot ernstige en niet te herstellen functiestoornissen leidt maar bij wie naar redelijke verwachting een beperkte kans op overleven bestaat.

Buiten de bevoegdheid van de commissie valt de beoordeling van het handelen van de arts die een late zwangerschapsafbreking in een categorie 1-geval heeft uitgevoerd. Een categorie 1-geval betreft een ongeborene met een onbehandelbare aandoening, waarvan verwacht wordt dat die tijdens of direct na de geboorte onontkoombaar tot de dood leidt. Afbreking van de zwangerschap in een categorie 1-geval is niet strafbaar als is voldaan aan de eisen neergelegd in de Wet afbreking zwangerschap.

Bij levensbeëindiging bij pasgeborenen gaat het om het bewust bekorten van de levensduur ingeval de pasgeborene ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. De gezondheid van de pasgeborene biedt dan geen uitzicht op enige vorm van zelfstandig leven.

De afbreking van een zwangerschap in geval van aandoeningen behorende tot categorie 2 en het beëindigen van het leven van een pasgeborene is in beginsel strafbaar. Een beroep op een rechtvaardigingsgrond in de zin van noodtoestand kan de strafbaarheid daarvan echter wegnemen. Van een noodtoestand kan slechts sprake zijn indien naar medisch wetenschappelijk inzicht vast staat dat de aandoeningen van een zodanige aard zijn dat medisch ingrijpen (na de geboorte) medisch zinloos is.

De commissie informeert het College van procureurs-generaal over haar advies. Het Openbaar Ministerie zal het advies betrekken bij zijn beslissing al dan niet tot vervolging van de arts over te gaan.

2.2 Samenstelling commissie

De commissie bestaat uit vijf leden, waaronder één rechtsgeleerd lid dat de rol van voorzitter vervult. Drie leden zijn arts, afkomstig uit en werkzaam in disciplines die het meest betrokken zijn bij de materie (gynaecologie, neonatologie en kinderneurologie) en een lid is deskundig inzake ethische of zingevingsvraagstukken. Ieder commissielid heeft een plaatsvervanger.

2.3 Procedure

De betrokken arts stelt de gemeentelijke lijkschouwer op de hoogte van de door hem uitgevoerde late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval of levensbeëindiging bij een pasgeborene. De gemeentelijke lijkschouwer stuurt de melding naar de commissie. De commissie brengt binnen zes weken na ontvangst van de melding haar gemotiveerd advies schriftelijk ter kennis van het College van procureurs-generaal en stuurt een afschrift van haar advies aan de arts. De termijn kan met maximaal zes weken worden verlengd.

2.4 Zorgvuldigheidseisen

De commissie toetst de zorgvuldigheid van het handelen van de arts aan de hand van zorgvuldigheidseisen die zijn neergelegd in de toelichting bij de Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeborenen. Deze zorgvuldigheidseisen zijn ontleend aan jurisprudentie en literatuur en kunnen als volgt worden samengevat.

De arts heeft op een zorgvuldige manier de zwangerschap afgebroken indien:

a. het een aandoening betreft die in categorie 2 valt, hetgeen betekent dat de aandoening van zodanige aard is dat na de geboorte wordt afgezien van een medische behandeling, omdat medisch ingrijpen naar medisch wetenschappelijk inzicht zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
b. bij het kind sprake is van een actueel of te voorzien uitzichtloos lijden;
c. de moeder uitdrukkelijk heeft verzocht om beëindiging van de zwangerschap wegens lichamelijk of psychisch lijden onder de situatie;
d. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. Dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
e. de arts ten minste één andere, onafhankelijk arts heeft geraadpleegd die schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen. In de plaats van het oordeel van de onafhankelijk arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
f. de afbreking van de zwangerschap medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

De arts heeft in geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen zorgvuldig gehandeld, indien:

a. er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind naar heersend medisch inzicht, hetgeen onder andere betekent dat de beslissing tot abstineren gerechtvaardigd moet zijn, dat wil zeggen dat naar medisch wetenschappelijk inzicht vast staat dat medisch ingrijpen zinloos is en naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
b. de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
c. de arts de ouders volledig op de hoogte heeft gesteld van de diagnose en de daarop gebaseerde prognose; dit houdt onder andere in dat de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevond geen redelijke andere oplossing was;
d. de arts ten minste één andere, onafhankelijk arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de hiervoor genoemde zorgvuldigheidseisen; in de plaats van het oordeel van de onafhankelijk arts kan worden gesteld het oordeel van een behandelteam;
e. de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

3. Werkzaamheden van de commissie in 2013 en 2014

3.1 Meldingen

In 2013 heeft de commissie drie meldingen en in 2014 één melding van late zwangerschapsafbreking ontvangen[1]; er is in beide jaren geen melding gedaan van levensbeëindiging bij pasgeborenen.

Dat brengt het totaal aantal door de commissie sinds haar instelling in 2007 ontvangen meldingen op 17 meldingen van late zwangerschapsafbreking[2] en één melding van levensbeëindiging bij een pasgeborene.

De commissie heeft zich in de afgelopen jaren uitvoerig verdiept in de mogelijke achtergronden van het uitblijven van meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen en het lage aantal meldingen van late zwangerschapsafbreking.[3] Hiertoe heeft de commissie meerdere bijeenkomsten met de beroepsgroep belegd en daarbij gesproken over mogelijke verschillende verklaringen. Zonder uitputtend te zijn zouden de volgende redenen een rol kunnen spelen: de invoering van de 20-weken-echo op 1 januari 2007, onvoldoende bekendheid bij de artsen met de criteria en de procedure, verschillen van inzicht binnen de beroepsgroep en wellicht ook de vrees om in een justitiële procedure te worden betrokken. Vooral de invoering van de 20-weken-echo heeft waarschijnlijk tot gevolg dat late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen tegenwoordig minder voorkomen. Daarnaast is het mogelijk dat ten tijde van de instelling van de commissie sprake was van enige overschatting van het te verwachten aantal meldingen van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Die verwachtingen waren namelijk gebaseerd op cijfers over sterfgevallen van kinderen jonger dan één jaar.
De commissie heeft de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) medio 2011 verzocht initiatieven te ontplooien om de meldingsbereidheid te verhogen. De commissie heeft daarnaast aan de hand van het publiceren van fictieve casus getracht inzichtelijk te maken op welke punten visies en meningen binnen de beroepsgroep van kinderartsen verschillen[4].

3.2 KNMG-rapport Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen en het standpunt van de commissie

In 2010 heeft de KNMG een commissie ingesteld met als opdracht mogelijke knelpunten te inventariseren en aanbevelingen te doen inzake medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen. De voorzitter van de NVK sprak de verwachting uit dat het verschil in inzicht binnen de beroepsgroep zou worden weggenomen met het afronden van dit KNMG-rapport.

---

[1] Kenmerk 2013LZA01, 2013LZA02, 2013LZA03 (de commissie oordeelde dat de arts had gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen) en 2014LZA01 (de commissie oordeelde dat de arts niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen).

[2] Zeven van deze 17 door de commissie ontvangen meldingen van late zwangerschapsafbreking betroffen geen categorie 2-geval en de commissie heeft zich met betrekking tot deze zeven meldingen dan ook onbevoegd verklaard.

[3] Zie de jaarverslagen van de commissie over 2009-2010 en 2011-2012.

[4] Zie daarover de publicatie van J.H. Hubben en L.A.A. Kollee, Beëindigen leven te divers beoordeeld, Medisch Contact, 2011 (66), 5, p. 250-253.

Op 11 september 2012 ontving de commissie het concept rapport “Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen” met het verzoek om advies. De commissie heeft haar bevindingen in een schriftelijk advies, gedateerd 25 september 2012, aan de KNMG doen toekomen. Het betreffende advies is gepubliceerd op de website van de commissie. Het definitieve KNMG-rapport verscheen op 28 mei 2013.

Op verzoek van de Minister heeft de commissie bij brief van 16 september 2013 haar standpunt[5] ten aanzien van het KNMG-rapport geformuleerd. De commissie stelt daarin allereerst vast dat het rapport bijdraagt aan het verdiepen van inzicht in de gecompliceerde problematiek rondom levensbeëindiging bij pasgeborenen. Het toetsingskader van de commissie wordt op een aantal punten weliswaar verduidelijkt, maar biedt niet de gewenste verheldering van de begrippen “actueel en ondraaglijk lijden” en “gaspen”.
Volgens de commissie kan het rapport zeker bijdragen aan de verdere discussie binnen de beroepsgroep om te komen tot verdere operationalisering van deze begrippen en daarmee aan het bereiken van consensus.
De commissie concludeert dat het KNMG-rapport geen reden vormt voor het aanpassen van de geldende wet- en regelgeving.

3.3 Evaluatierapport Regeling centrale deskundigencommissie LZA-LP

In september 2013 is in de Reeks Evaluatie Regelgeving van ZonMW verschenen de evaluatie van de “Regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval en levensbeëindiging bij pasgeboren” (hierna: de Regeling). Dit rapport beschrijft de stand van zaken en ontwikkelingen in de praktijk van zwangerschapsafbreking in een categorie 2-geval (LZA) en levensbeëindiging bij pasgeborenen (LP) en geeft inzicht in de wijze waarop de Regeling functioneert.

Het onderzoeksrapport concludeert dat de Regeling niet voldoet onder meer omdat:

- er onduidelijkheid bestaat ten aanzien van een aantal zorgvuldigheidseisen en begrippen;
- de Regeling weinig vertrouwen geniet onder artsen en
- niet alle gevallen van LZA, en met name van LP worden gemeld.

Voor deze knelpunten worden voor LZA twee oplossingen gepresenteerd:
1) een wettelijke regeling (uitzondering opnemen in het Wetboek van Strafrecht) of
2) aanpassing van de huidige Regeling op een aantal punten.

Voor LP wordt voorgesteld de Regeling aan te passen of in te trekken. In dat laatste geval meldt de gemeentelijke lijkschouwer, evenals voor de inwerkingtreding van de Regeling, LP rechtstreeks bij het Openbaar Ministerie.[6]

Bovenstaande knelpunten zijn de commissie reeds langere tijd bekend en heeft zij bij herhaling gesignaleerd. Met betrekking tot de oplossingsvarianten blijft de commissie van mening dat de omlijning van gecompliceerde begrippen die aan de geldende regelgeving ten grondslag liggen, in de beroepsgroep dient uit te kristalliseren.

---

[5] Ook dit standpunt is gepubliceerd op de website van de commissie (www.lzalp.nl).

3.4 Kabinetsstandpunt Evaluatierapport Regeling centrale deskundigencommissie LZA-LP

Met hun brief van 10 juli 2014 hebben de Ministers van VWS en V&J gereageerd op bovenstaand evaluatierapport. Hierin is verwoord "dat de door de onderzoekers aangegeven knelpunten laten zien dat het doel van de Regeling, het bieden van duidelijkheid en transparantie en het waarborgen van zorgvuldigheid in het medisch handelen, niet of slechts gedeeltelijk is bereikt."
De bewindslieden zijn van mening dat het van belang is hieraan uitwerking te geven op een wijze die zo goed mogelijk rekening houdt met de gesignaleerde knelpunten. Hiertoe zijn zij voornemens binnen het huidige wettelijke kader, in samenspraak met de professionals, tot een *aanpassing* van de Regeling en de Aanwijzing van het OM te komen, die tegemoet komt aan de gesignaleerde knelpunten, werkbaar is voor de medische praktijk en voorziet in een helder kader dat richting geeft aan het professioneel medisch handelen. Reflectie op het eigen handelen dient daarvan een onderdeel te zijn waarbij het door de beroepsgroep opstellen en borgen van breed gedragen richtlijnen van groot belang is, aldus het kabinetsstandpunt.

Beoogde wijzigingen
De aangekondigde aanpassingen betreffen het op onderdelen nader (helderder dan wel ruimer te) formuleren en nuanceren van begrippen en zorgvuldigheidseisen. In de huidige Regeling mag naar heersend medisch inzicht geen twijfel bestaan over de diagnose en prognose als het gaat om late zwangerschapsafbreking. In het geval van levensbeëindiging bij pasgeborenen dient sprake te zijn van actueel lijden dat uitzichtloos en ondraaglijk is. Deze eis wordt door artsen in sommige situaties als te streng ervaren. Verder wordt in de evaluatie aanbevolen het begrip actieve levensbeëindiging duidelijker te definiëren. Volgens de bewindslieden is bij dit alles de rol van de medische beroepsgroep van belang. Voorts wordt het begrip "pasgeborene" in de nieuwe regeling nader omschreven waarbij zal worden aangesloten bij de door onze commissie gevolgde benadering (kinderen tot de leeftijd van één jaar).

Tevens zal worden nagegaan of het wenselijk is toe te werken naar een afdoeningswijze van meldingen waarbij het Openbaar Ministerie (OM) meer op afstand kan worden geplaatst en de Aanwijzing in die zin kan worden aangepast. Dit zou betekenen dat indien de deskundigencommissie van oordeel is dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, dit als eindoordeel zou kunnen gelden. Deze meldingen hoeven in die benadering niet meer ter verdere beoordeling of toetsing aan het OM te worden voorgelegd. In eerste instantie zal dit worden bezien voor categorie 1 meldingen late zwangerschapsafbreking en afzonderlijk voor meldingen van maternale indicatie. De gedachte is om de categorie 1 gevallen ter beoordeling bij de centrale deskundigencommissie onder te brengen. Momenteel worden deze situaties via de lijkschouwer rechtstreeks bij het OM gemeld en door het OM getoetst.

Een ander voornemen is om, in overleg met de beroepsgroep en het OM, in de nieuwe regeling duidelijkheid te verschaffen over de toetsing van late zwangerschapsafbreking op maternale indicatie. De maternale indicatie komt niet terug in de zorgvuldigheidseisen van de Regeling terwijl in de toelichting bij de Regeling de maternale indicatie wel wordt genoemd.

Door de bewindslieden wordt vastgesteld dat de instelling van een multidisciplinaire deskundigencommissie het kernpunt is van de Regeling. Pas als artsen melden kan de deskundigencommissie inzicht verschaffen en invulling geven aan de in de Regeling

neergelegde zorgvuldigheidseisen. Er ligt, aldus de bewindslieden, een grote verantwoordelijkheid bij artsen om bij te dragen aan de effectiviteit van de Regeling door middel van het doen van meldingen.

Inwerkingtreding
De bewindslieden schrijven in hun brief dat het de bedoeling is om de nieuwe Regeling in mei 2015 in werking te laten treden, gelijktijdig met de benoeming van een nieuwe commissie in verband met het aflopen van de zittingstermijn.

3.5 Toelichting en enkele reacties commissie
De commissie heeft op 30 juni 2014 een mondelinge toelichting gekregen op het Kabinetsstandpunt waarbij zij door het departement VWS werd geïnformeerd over de beoogde wijzigingen. Vervolgens heeft VWS op 31 oktober 2014 aan de commissie om een inhoudelijke schriftelijke inbreng gevraagd ten aanzien van de beoogde wijzigingen.
De commissie stelt het op prijs dat zij betrokken is door VWS met betrekking tot de voorgenomen wijziging van de Regeling. De commissie betreurt het echter dat het Kabinetsstandpunt hierover erg lang op zich heeft laten wachten waarbij inhoudelijk geen knopen zijn doorgehakt. Dit terwijl de gesignaleerde knelpunten, zoals genoemd in het Evaluatierapport Regeling centrale deskundigencommissie LZA-LP al jarenlang bekend waren bij de commissie en bij de minister van VWS, zoals ook blijkt uit de diverse jaarverslagen van de commissie van afgelopen jaren. In deze jaarverslagen staan de opvattingen van de commissie over de gesignaleerde knelpunten duidelijk verwoord. Ten overvloede verwijst de commissie naar deze jaarverslagen.

De commissie onderschrijft de zienswijze in het Kabinetsstandpunt dat er een grote verantwoordelijkheid ligt bij de medische beroepsgroep om late zwangerschapsafbrekingen categorie 2 en levensbeëindiging bij pasgeborenen te melden en *gezamenlijk* tot richtlijnen te komen als het gaat om zwaarwegende beslissingen inzake medische en ethische dilemma's waarvoor artsen zich gesteld kunnen zien. De commissie heeft deze zienswijze sinds haar instelling in 2007 altijd voorgestaan en uitgedragen naar de beroepsgroep. Zonder consensus binnen de beroepsgroep in dergelijke situaties, zal onduidelijkheid en daarmee ook onzekerheid bij artsen blijven bestaan.

De commissie is benieuwd naar de concrete uitwerking van de nieuwe Regeling die medio 2015 in werking zal treden.

4. Overzicht ontvangen meldingen en adviezen

2013 en 2014

De commissie heeft in 2013 drie meldingen en in 2014 één melding van late zwangerschapsafbreking ontvangen.

In de in 2013 gemelde gevallen achtte de commissie zich bevoegd en is zij tot het advies gekomen dat de betrokken artsen hebben gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen. In het in 2014 gemelde geval achtte de commissie zich bevoegd en kwam zij tot het advies dat de betrokken arts niet conform de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld.
Hieronder worden deze casus geschetst.

Casus late zwangerschapsafbreking 2013 LZA01

De onderhavige zwangerschap was niet gepland en werd pas door de moeder ontdekt in de 27^{e} zwangerschapsweek.

Tijdens een echoscopisch onderzoek in een ziekenhuis bleek dat het kind multipele congenitale afwijkingen had, waaronder een grote schedel. Ook was er bij de moeder sprake van een polyhydramnion. De moeder werd verwezen naar ziekenhuis X.

Bij een zwangerschapsduur van 27 weken en één dag werd tijdens echoscopisch onderzoek bevestigd dat het kind ernstige multipele congenitale afwijkingen had. Door de maternale obesitas was de beeldvorming zeer beperkt, maar de volgende aandoeningen waren zichtbaar: een afwijkend cerebrum en een beeld passend bij holoprosencefalie; een hypoplastisch linker hart waarbij de uitstroombanen niet goed te visualiseren waren; een afwijkend gelaat met daarin een aanwijzing voor een cyclopie, een afwezige neus met een midline schisis doorlopend tot in het palatum en een hypoplastisch lijkende kin; een relatief kleine thorax; een relatief grote buik; een afwezige maagvulling; een multicysteuze dysplastische nier rechts; een relatief gefixeerde stand van de handen en er was sprake van een mild hypokinetisch beeld.
In verband met een verhoogd risico op een chromosoomafwijking werd vruchtwater afgenomen voor nader genetisch onderzoek. Bij een zwangerschapsduur van 28 weken en vijf dagen werd bekend dat een snelle aneuploïdie detectietest geen aanwijzingen gaf voor trisomie 13, 18, 21 of voor aneuploïdie van de geslachtschromosomen.
Bij een zwangerschapsduur van 28 en 29 weken werd het echoscopisch onderzoek herhaald en werd het eerdergenoemde echobeeld bevestigd.
Aanvullend MRI onderzoek bij een zwangerschapsduur van 29 weken en één dag bevestigde ook het echobeeld: onder andere ernstige holoprosencefalie met vrijwel leeg cerebrum en geen oogaanleg.

Er was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. De te verwachten postnatale levensduur varieerde van enkele uren tot enkele dagen.

Aan het continueren van de zwangerschap waren ook risico's verbonden voor de moeder. Dit in verband met een polyhydramnion, een instabiele ligging van het kind en een grote schedel die naar verwachting verder zou toenemen.

Gezien de zeer sombere prognose vroegen de ouders, bij een zwangerschapsduur van 28 weken, om een late zwangerschapsafbreking. Zij ondersteunden hun verzoek met een door hen geschreven brief bij een zwangerschapsduur van 29 weken. Na interne consultatie en multidisciplinair teamoverleg bestond er algehele consensus over de prognose en het honoreren van het verzoek van de ouders tot beëindiging van de zwangerschap.

Bij een zwangerschapsduur van 29 weken en vijf dagen werd foeticide toegepast door toediening van een intracardiale injectie Kaliumchloride. Dezelfde dag werd de bevalling ingeleid en één dag later kwam de baby dood ter wereld.

De commissie is van opvatting dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.

De doorlooptijd van de melding bij de commissie bedroeg 8 weken en 3 dagen, als gevolg van het feit dat de commissie aanvullende informatie aan de arts heeft gevraagd.

Het College van procureurs-generaal is in deze zaak tot het oordeel gekomen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een strafrechtelijk onderzoek was niet geïndiceerd en de arts is niet vervolgd. De doorlooptijd van de melding bij het College van procureurs-generaal, na het advies van de commissie bedroeg 8 weken en 1 dag.

Casus late zwangerschapsafbreking 2013 LZA02

Bij een zwangerschapsduur van 19 weken en 6 dagen bleek bij het structureel echoscopisch onderzoek dat er sprake was van een massa in de hals bij het kind. De moeder werd verwezen naar ziekenhuis X.

In ziekenhuis X werd op dezelfde dag een type II echoscopisch onderzoek verricht. Hieruit bleek dat er sprake was van een multiloculaire cysteuze massa met cysten van verschillende afmetingen in de hals en het aangezicht bij het kind. De massa bedroeg in totaal 6x5x4 cm. Het type II echoscopisch onderzoek werd vervolgens vijf maal herhaald. Ook werd een intra-uteriene MRI verricht, waarbij differentiaal diagnostisch werd gedacht aan een lymfangioom danwel een teratoom.

Aanvankelijk werd gedacht dat postnatale behandeling voldoende goede resultaten zou kunnen geven en kozen de ouders voor voortzetting van de zwangerschap. Gaandeweg bleek de massa echter snel in omvang toe te nemen, ontwikkelde de moeder een polyhydramnion en werd duidelijk dat slikken en ademen post partum zouden worden belemmerd. Bij herhaling werden continue bewegingen van de tong gezien.

Bij een zwangerschapsduur van 30 weken en drie dagen, bleek tijdens echoscopisch onderzoek dat de massa inmiddels een omvang had bereikt van 12x7x8 cm. De massa begon aan de rechterkant van het aangezicht onder de oogkas en breidde zich uit tot aan de borstkas. De massa was multiloculair, bevatte bloedvaten van verschillend kaliber en leek zich ook in het bovendeel van het mediastinum uit te breiden. De tong leek minder in staat om zich los te bewegen.

Er was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. De luchtwegen leken door de grote massa sterk gedevieerd waardoor ze na geboorte niet toegankelijk zouden zijn. Er zou dan ook geen vrije ademweg zijn na de geboorte. De omvang van de massa was zo groot dat de kans zeer klein werd geacht dat het kind een keizersnede met een zogenoemde exit procedure (ex utero intrapartum treatment – d.w.z. toegang tot de luchtweg creëren vóór het afklemmen van de navelstreng), zou overleven. Daarnaast was er een zeer grote morbiditeit te verwachten van het kind met kans op mortaliteit in de vroege neonatale periode. Het kind zou ingrijpende chirurgie moeten ondergaan, waarvan aangenomen kon worden dat die uiterst mutilerend zou zijn en deze ingrepen zouden ook functionele repercussies hebben voor de bovenste luchtwegen en mond. De te verwachten postnatale levensduur was niet te bepalen, maar de kans op overleving zonder zeer ingrijpend en mutilerend chirurgisch ingrijpen leek uitgesloten.

Het continueren van de zwangerschap zou lichamelijk ten gevolge van het polyhydramnion en psychisch een zeer zware last zijn voor de moeder. De bevalling zou via een klassieke sectio moeten gebeuren (incisie in de middellijn van de baarmoeder) en zou bij verdere toename van de tumor zelfs moeilijk dan wel onmogelijk zijn. Een dergelijk sectiolitteken is voor volgende zwangerschappen een risicofactor.

Gezien de zeer sombere prognose vroegen de ouders, bij een zwangerschapsduur van 30 weken en drie dagen, om afbreking van de zwangerschap vanwege de uitzichtloze situatie van het kind en de psychische en lichamelijke nood van de moeder. Na interne en externe consultatie en multidisciplinair teamoverleg bestond er algehele consensus over de prognose en het honoreren van het verzoek van de ouders tot beëindiging van de zwangerschap.

Bij een zwangerschapsduur van 31 weken en drie dagen werd foeticide toegepast door toediening van een intracardiale injectie Lidocaïne. Aansluitend werd vocht uit de cysteuze ruimtes van de halsmassa gezogen om een vaginale bevalling mogelijk te maken. Dezelfde dag werd de bevalling ingeleid en twee dagen later kwam de baby dood ter wereld.

De commissie is van opvatting dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.

De doorlooptijd van de melding bij de commissie bedroeg 6 weken en 3 dagen, als gevolg van het feit dat de commissie aanvullende informatie aan de arts heeft gevraagd.

Het College van procureurs-generaal is in deze zaak tot het oordeel gekomen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een strafrechtelijk onderzoek was niet geïndiceerd en de arts is niet vervolgd. De doorlooptijd van de melding bij het College van procureurs-generaal, na het advies van de commissie bedroeg 12 weken en 2 dagen.

Casus late zwangerschapsafbreking 2013 LZA03

Bij een zwangerschapsduur van 20 weken en 4 dagen, was structureel echoscopisch onderzoek verricht. Hierbij waren geen afwijkingen bij het kind gedetecteerd.

Bij een zwangerschapsduur van 32 weken en 3 dagen, werd de moeder vanwege een polyhydramnion en een vermoeden van een hydrocephalus bij het kind, verwezen naar ziekenhuis X.

Dezelfde dag werd een echoscopisch onderzoek en een MRI-onderzoek van het foetale cranium verricht. Hieruit bleek dat er sprake was van een fors ruimte-innemend proces in de middellijn van de hersenen en in de gehele hersenstam. Het proces had een afmeting van 61 x 26 mm. Het beeld paste het meest bij een teratoom, differentiaal diagnostisch werd gedacht aan een glioblastoom of een Primaire Neuro Ectodermale Tumor. Het cerebellum was klein. Ook werd een kleine bloeding in de linkerzijventrikel gezien. Door de tumor was een uitgebreide biventriculaire hydrocephalus ontstaan. De omtrek van het foetale hoofd was abnormaal groot, bijna 36 cm, wat gelijk is aan de hoofdomtrek van een voldragen kind. Tevens was er sprake van een polyhydramnion bij de moeder. Waarschijnlijk kon deze worden verklaard door verminderde slikbewegingen bij een gecompromitteerde pons.

Tijdens echoscopisch onderzoek bij een zwangerschapsduur van 33 weken en 1 dag, bleek de foetale hoofdomtrek inmiddels te zijn toegenomen tot ruim 39 cm.

Er was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. Door de groei van de tumor waren de vitale functies bij het kind reeds onherstelbaar beschadigd. Als het kind al levend geboren zou worden, zou er sprake zijn van het volgende toekomstbeeld: ernstige lichamelijke beperkingen, geen cognitieve ontwikkeling, ernstig gestoorde motorische ontwikkeling, zeer beperkte of geen mogelijkheden tot communicatie en geen zelfredzaamheid. Het kind zou veel lijden, er zou geen zinvolle behandeling mogelijk zijn (anders dan gericht op comfort) en de afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit zou volledig zijn. De te verwachten postnatale levensduur varieerde van enkele dagen tot enkele weken.

In verband met de polyhydramnion en de uitgebreide hydrocephalus waren aan het continueren van de zwangerschap waren ook risico's verbonden voor de moeder.

Gezien de zeer sombere prognose vroegen de ouders, bij een zwangerschapsduur van 32 weken en 4 dagen, om afbreking van de zwangerschap vanwege de uitzichtloze situatie van het kind en de psychische en lichamelijke nood van de moeder. Na multidisciplinair teamoverleg bestond er algehele consensus over de prognose en het honoreren van het verzoek van de ouders tot beëindiging van de zwangerschap.

Bij een zwangerschapsduur van 33 weken en 2 dagen werd de bevalling ingeleid middels het inbrengen van een ballonkatheter via de baarmoedermond en toediening van prostaglandine. Bijstimulatie vond plaats met oxytocine.

Twee dagen later braken de vliezen spontaan. Er was sprake van een niet vorderende ontsluiting bij foeto-pelviene dysproportie. Tijdens de partus werd een cephalocentese verricht waarbij 300 ml bloederig vocht uit het hoofd werd verwijderd. De ontsluiting vorderde hierna goed. Een dag later kwam de baby levenloos ter wereld.

Op basis van een sterke maceratie van de huid werd een intra-uteriene vruchtdood van meer dan 18 uur voor de partus vermoed.

De commissie is van opvatting dat de arts heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.

De doorlooptijd van de melding bij de commissie bedroeg 5 weken en 3 dagen.

Het College van procureurs-generaal is in deze zaak tot het oordeel gekomen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Een strafrechtelijk onderzoek was niet geïndiceerd en de arts is niet vervolgd. De doorlooptijd van de melding bij het College van procureurs-generaal, na het advies van de commissie bedroeg 8 weken en 5 dagen.

Casus late zwangerschapsafbreking 2014 LZA01

De onderhavige zwangerschap was niet gepland en werd door de moeder in de 8^{e} zwangerschapsweek ontdekt.

De moeder verbleef in een penitentiaire inrichting. Tot in de 8e zwangerschapsweek was zij bekend met roken, druggebruik (cannabis, crack en cocaïne) en alcoholgebruik.

Tijdens een echoscopisch onderzoek in verloskundig centrum X, bij een zwangerschapsduur van 19 weken en één dag, werd een afwijkende biometrie van de caput van het kind geconstateerd en was het hart niet goed te beoordelen.
De moeder werd verwezen naar ziekenhuis Y. De arts was hier haar behandelaar.

Bij een zwangerschapsduur van 21 respectievelijk 22 weken, werd het echoscopisch onderzoek herhaald. Behoudens het gegeven dat de hersenen niet goed te beoordelen waren en sprake was van een afbuigende groei, bestonden er geen aanwijzingen voor structurele afwijkingen.

Bij een zwangerschapsduur van 24 weken, werd nogmaals een echoscopisch onderzoek verricht. Naast de eerder geconstateerde afbuigende groei werd een afwijkende ontwikkeling van de hersenen gezien. Er was een verminderde gyrering zichtbaar waarbij de hemisferen van het cerebrum niet geheel tot het occiput doorliepen.

Echoscopisch onderzoek vond plaats bij een zwangerschapsduur van 24 weken en één dag, 25 weken en één dag en 27 weken en één dag en aanvullend MRI onderzoek vond plaats bij 24 weken en één dag. Eerdergenoemd echobeeld werd bevestigd. Het supratentoriële

brein toonde opvallend weinig gyrering waarbij er geen aanzet tot vorming van een insula cisterne werd gezien en de sulcus centralis niet te identificeren was.

Het beeld paste bij een achterblijvende ontwikkeling van de windingen van de grote hersenen, die zelfs minder was dan verwacht mocht worden bij een zwangerschapsduur van 22-23 weken. Tevens was sprake van een partiële corpus callosum agenesie, terwijl er geen sprake was van duidelijke afwijkingen van hersenstam en cerebellum. Het foetale caput toonde een zeer afwijkende groei passend bij microcephalie.

Gezien de zeer sombere prognose vroeg de moeder bij een zwangerschapsduur van 25 weken en 1 dag, om afbreking van de zwangerschap vanwege de uitzichtloze situatie van het kind en de psychische nood waarin zij verkeerde. De arts achtte de noodsituatie van de moeder evident.

De beslissing met betrekking tot het verzoek tot zwangerschapsafbreking is genomen na interne consultatie en na raadpleging van een multidisciplinaire commissie bestaande uit twee kinderneurologen, een hoogleraar gynaecologie-perinatologie/tevens afdelingshoofd, een gynaecoloog, een klinisch geneticus, een ethicus en een neonatoloog.

Naar het oordeel van de geraadpleegde multidisciplinaire commissie was geen positieve uitkomst voor het kind denkbaar. Met name de combinatie microcephalie en lissencephalie gaf een zeer sombere prognose. De te verwachten postnatale levensduur zou beperkt zijn tot één jaar; zelden worden kinderen met deze aandoening ouder dan tien jaar. Door het niet uitgroeien van de hersenschors bij het kind zou er sprake zijn van het volgende toekomstbeeld: ernstige psychomotore ontwikkelingsachterstand (niet kunnen lopen en spreken), ernstige moeilijk behandelbare epilepsie, ernstige spasticiteit en geen zelfredzaamheid. Het kind zou veel lijden, er zou geen zinvolle behandeling mogelijk zijn en de afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit zou volledig zijn.

Het verzoek van de moeder is, bij een zwangerschapsduur van 28 weken, besproken in een naar aanleiding van deze casus ingestelde commissie ad hoc late zwangerschapsafbreking van ziekenhuis Y. Naast bovengenoemde leden van het multidisciplinaire team, bestond deze commissie uit een verpleegkundige, het hoofd van de afdeling Verpleegkunde, het hoofd zorg van de penitentiaire inrichting Z en een verliesdeskundige.
De aanwezige deskundigen waren van mening dat er sprake was van een late zwangerschapsafbreking categorie 2. Er bestond algehele consensus over de prognose en het honoreren van het verzoek van de moeder tot beëindiging van de zwangerschap.

Bij een zwangerschapsduur van 28 weken en één dag, werd foeticide toegepast door toediening van een intracardiale injectie Kaliumchloride.
Dezelfde dag werd de bevalling ingeleid door toediening van misoprostol en kwam de baby dood ter wereld.

De commissie LZA-LP overweegt dat op het moment dat de beslissing tot late zwangerschapsafbreking werd genomen, niet duidelijk was of sprake was van de meest uitgesproken vorm van lissencephalie (hetgeen inderdaad een classificatie categorie-2 geval zou rechtvaardigen) of van een vorm van pachygyrie of simplified gyral pattern in

combinatie met microcephalie (waarvan de prognose onzeker is zowel wat betreft de ernst van de psychomotore retardatie en het al of niet ontstaan van – al dan niet moeilijk behandelbare – epilepsie als wat betreft de levensverwachting).

De commissie baseert deze overweging op het gegeven dat in de ontwikkeling van de hersenen pas vanaf 20 weken sprake is van de ontwikkeling van windingen van het hersenoppervlak, en dat deze ontwikkeling doorgaat tot na de geboorte.
Dat maakt de diagnose van een afwijkende ontwikkeling van de hersenwindingen in een vroeg stadium (20- 28 weken) bijzonder moeilijk, zeker echografisch. In het onderhavige geval zijn er daarom terecht op diverse momenten van de 20^{e} tot en met de 27^{e} week van de zwangerschap beeldvormende onderzoeken gedaan, o.a. om deze ontwikkeling van de hersenschors te vervolgen. Hierbij werd, naast de steeds duidelijker microcephalie, een achterstand in de ontwikkeling van de hersenwindingen vastgesteld, maar niet een totale afwezigheid van windingen en groeven in het hersenoppervlak, zoals wordt gevonden bij klassieke lissencephalie. Gezien het niet aanwezig zijn van de meest uitgesproken vorm van lissencephalie en de onzekerheid omtrent de prognose bij de overblijvende differentiaal-diagnostische mogelijkheden (pachygyrie in verschillende graden van ernst, simplified gyral pattern met microcephalie, polymicrogyrie) was er naar het oordeel van de commissie in de 27^{e} week van de zwangerschap wel sprake van ernstige problematiek, maar bestond niet de naar heersend medisch inzicht vereiste duidelijkheid dat het kind een aandoening had die zou leiden tot ernstige functiestoornissen in combinatie met een beperkte kans op overleven. Daarmee ontbrak een voldoende reden voor een classificatie categorie 2-geval. Helaas is vóór het afbreken van de zwangerschap niet een tweede intra-uteriene MRI verricht om de ontwikkeling van de hersenwindingen verder in kaart te brengen.

Volgens de commissie kon de arts weliswaar tot de overtuiging komen dat sprake was van een ernstige aandoening, maar niet van een zodanig ernstige aandoening dat deze als een categorie-2 geval kon worden geclassificeerd. Ten tijde van de zwangerschapsafbreking bestond naar heersend medisch inzicht onduidelijkheid over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose. De aandoening was naar het oordeel van de commissie niet van zodanige aard, dat vast stond dat na de geboorte zou worden afgezien van medische behandeling omdat medisch ingrijpen naar medisch wetenschappelijk inzicht zinloos was te achten. Voorts was niet met zekerheid vast te stellen dat er bij het kind sprake was van te voorzien uitzichtloos lijden.

De commissie is van oordeel dat de arts niet heeft gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen.
De commissie stelt overigens vast dat alle stappen in de onderhavige meldingsprocedure correct zijn doorlopen en merkt op dat zij geen reden heeft om te twijfelen aan de goede intentie van de arts.

De doorlooptijd van de melding bij de commissie bedroeg 10 weken en 1 dag, als gevolg van het feit dat de commissie aanvullende informatie aan de arts heeft gevraagd en vanwege organisatorische redenen.

Het College van procureurs-generaal is bij het ter perse gaan van dit jaarverslag nog niet tot een oordeel gekomen naar aanleiding van het advies van de commissie.

5. Samenstelling commissie en secretariaat

Naam	Functie
prof.mr.dr. J.H. Hubben	voorzitter
prof.mr.dr. T.M. Schalken	plv. voorzitter
prof.dr. L.A.A. Kollée, neonatoloog	lid-arts
mw. prof.dr. J.H. Kok, neonatoloog	lid-arts
prof.dr. W.F.M. Arts, kinderneuroloog	lid-arts
prof.dr. O.F. Brouwer, kinderneuroloog	plv. lid-arts
mw. dr. G.C.M.L. Page-Christiaens, gynaecoloog	lid-arts
mw. dr. G.G. Zeeman, gynaecoloog	plv. lid-arts
prof.dr. J.J.M. van Delden	lid-ethicus
mw. drs. M. Biesot / mw. mr. S. van Leeuwen	secretarissen
mw. N. de Lima / mw. C.D. Huizen	procesondersteuners